

Syöpäpotilaiden läheisten toiveet sähköisestä emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta

Teija Laiho, Salla Markkanen, Kia Nurmi

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyö

Opinnäytetyö

21.4.2016



Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Saila Markkanen, Teija Laiho, Kia Nurmi Syöpäpotilaiden läheisten toiveet sähköisestä emotionaalista ja tiedollisesta tuesta 31 sivua + 3 liitettä 21.4.2016
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja
Ohjaaja	Elina Eriksson THT, Dosentti, Yliopettaja, Metropolia ammattikorkeakoulu Minna Elomaa-Krapu, TtT, Lehtori Metropolia ammattikorkeakoulu
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää syöpää sairastavien potilaiden lähiomaisten näkemyksiä sähköisen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeesta. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Syöpäkeskuksen osaston 6 kanssa. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla HUS Syöpäkeskus voi kehittää potilaan läheisten sähköisen tuen menetelmiä. Potilaan läheisten saamaa sähköistä tiedollista ja emotionaalista tukea ei ole Suomessa aiemmin tutkittu, minkä vuoksi aihetta oli tarpeellista tutkia.</p> <p>Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Haastatteluun valittiin potilaiden omaisia, joilla oli kokemusta internetin käytöstä, ja lisäksi potilaan diagnoosin saamisesta oli kulunut 3-6 kuukautta. Syöpäkeskuksesta annettiin potilaille tai heidän omaisilleen tiedote/suostumuslomake, jonka palautettuaan opinnäytetyöntekijät ottivat haastatteluun osallistuviin yhteyttä. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmin.</p> <p>Tulosten mukaan syöpäpotilaiden läheiset toivoivat saavansa sähköisesti enemmän tiedollista kuin emotionaalista tukea. Sähköisen tiedollisen tuen toivottiin olevan luotettavista lähteistä kuten asiantuntijoiden tai potilaan hoitoon osallistuvien henkilöiden ylläpitämiltä erillisiltä internet-sivustoilta. Sähköinen emotionaalinen tuki koettiin enimmäkseen vertais-tueksi. Osa tutkimukseen osallistuneista ei osannut kertoa mitä sähköistä kanavaa hyödyntäen emotionaalista tukea voisi saada.</p> <p>Tutkimustulokset osoittivat, että sähköinen tuki on vielä uusi tuen muoto eikä sitä ole vielä riittävästi tarjolla. Sähköisestä tuesta ei myöskään olla tietoisia. Tuloksista tuli esille vertaistuen tärkeys, ja lähes jokainen haastateltava toivoi sitä jossain muodossa. Sähköistä tiedollista tukea koettiin olevan riittävästi tarjolla, mutta tieto oli yleistietoa syövästä, ja sen luotettavuus mietitytti ja sen etsiminen koettiin aikaa vieväksi.</p>	
Avainsanat	syöpä, läheiset, emotionaalinen tuki, tiedollinen tuki, internet

Author(s) Title Number of Pages Date	Teija Laiho, Salla Markkanen, Kia Nurmi Internet based emotional and informational support: Cancer patients' next of kin's point of view 31 pages + 3 appendices 21 April 2016
Degree	Nursing
Degree Programme	Bachelor of Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Elina Eriksson, PhD of Health Care, docent, Metropolia University of applied science Minna Elomaa-Krapu, PhD of Health Care, Lecturer, Metropolia University of applied science
<p>The purpose of the thesis was to find out what kind of internet-based emotional and informational support cancer patients' next of kin wished to receive. The thesis was made in collaboration with day ward 6 in the department of Oncology of the Hospital District of Helsinki and Uusimaa, Finland. The goal of the thesis was to produce information in order to help the department of Oncology to develop their actions to offer internet based emotional and informational support to next of kin.</p> <p>Internet based support that cancer patients' next of kin receive has not been studied in Finland before and that was the reason why it was an important subject to study.</p> <p>Data was collected by using thematic interviews. The criteria for the next of kin to participate in the interview were experience of using internet generally and that the patient's cancer diagnosis was not recent. Ward 6 gave the patients or their next of kin a fact sheet to sign to take part in the study. The data was analyzed by using inductive content analysis.</p> <p>The results showed that cancer patients' next of kin wished to gain more internet based informational support than emotional support. They wished to receive internet based informational support from reliable sources maintained by specialists and professionals participating in the treatment of patients. Results also showed the significance of peer support as almost all of the participants mentioned it in some form but the participants were not able to tell which internet based channels would be useful to receive emotional support.</p> <p>The interviews and results indicate that internet based support is fairly new and has not been offered to next of kin enough or they have not been aware of it. Participants described that there was enough Internet based informational support available but the information on cancer was too general, reliability was questionable and finding information was experienced too time-consuming.</p>	
Keywords	Cancer, relatives, emotional support, informational support, Internet

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Omaisien emotionaalinen ja tiedollinen tuki	2
3	Sähköinen emotionaalinen ja tiedollinen tuki	5
4	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	9
5	Opinnäytetyön menetelmät	9
5.1	Aineisto ja sen kerääminen	10
5.2	Aineiston analysointi	12
6	Tulokset	14
6.1	Sähköinen emotionaalinen tuki	14
6.2	Sähköinen tiedollinen tuki	18
7	Pohdinta	22
7.1	Tulosten tarkastelu	22
7.2	Luotettavuus	24
7.3	Eettisyys	26
	Lähteet	28
	Liitteet	
	Liite 1. Haastattelun taustakysymykset ja teemat	
	Liite 2. Kirjallisuushaut	
	Liite 3. Saatekirje/tietoinen suostumus	

1 Johdanto

Joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämäänsä. Vuosittain todetaan lähes 30 000 uutta syöpätapausta (THL 2014), joista noin puolet paranee. Vuosittain syöpään kuolee jopa 11 000 ihmistä. Todennäköistä myös on, että syöpätaipauksen määrä tulee edelleen kasvamaan tulevaisuudessa. Odotettavissa kuitenkin on, että vaarallisimmat syöpätyypit vähenevät, ja yhä useampi sairastuneista paranee. (Pukkala – Sankila - Rautalahti 2011.)

Ihmisen sairastuminen saa aikaan kriisin koko perheelle ja tämän lähipiirille, jolloin kukin selviytyy siitä omalla tavallaan. Monesti läheiset tarvitsevat enemmän tietoa sairaudesta sekä henkistä tukea kuin itse potilas. (Mesiäislehto-Soukka - Rajamäki - Paavilainen 2004.) Lisäksi läheiset voivat kokea jopa suurempaa ahdistusta kuin itse potilaat ja he saattavat kokea erilaisia oireita, kuten unettomuutta ja masentuneisuutta (Ahlström - Sjölander 2012). Läheisten tukeminen on tärkeää, jotta he jaksavat itse olla potilaan tukena syöpähoitojen aikana.

Sähköisen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarjoaminen on tärkeää, sillä syöpään sairastuminen muuttaa potilaan ja tämän läheisten elämää suuresti sekä synnyttää tarpeen sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Sairastuneiden läheiset joutuvat elämään jatkuvassa pelossa menettää heille läheinen ihminen, mikä itsessään aiheuttaa stressiä ja saattaa vaikuttaa läheisen terveydentilaan. Syöpään sairastuminen vaikuttaa siis perheenjäseniin sekä koko perheen hyvinvointiin (Mattila - Kaunonen - Aalto - Åstedt-Kurki 2010; Lerstaad Thorsnes – Blindheim – V. Brataas 2014.)

Tiedonhaussa useimmat löydetyistä tutkimuksista tutkivat potilaiden kokemuksia sähköisen tuen käytöstä. Internetpohjaisia kyselyitä ja ohjelmia on tutkittu potilaiden käytössä, joten niiden soveltamista potilaiden läheisille olisi myös syytä tutkia. Tiedonhaku osoitti, että potilaan läheisten saamaa sähköistä emotionaalista ja tiedollista tukea ei ole Suomessa aiemmin tutkittu. Muutamia kansainvälisiä tutkimuksia aiheesta löytyi. Opinnäytetyössä on hyödynnetty tutkimuksia, jotka käsittelevät potilaiden ja läheisten saamaa emotionaalista ja tiedollista tukea myös muiden pitkäaikaissairauksien hoidossa.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Syöpäkeskuksen kanssa. Työn tarkoituksena oli selvittää syöpäpotilaiden lähiomaisten näkemyksiä sähköisen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeesta. Opinnäytetyössä läheisillä tai omaisilla tarkoitetaan potilaan puolisoa, perheenjäseniä, ystäviä tai niitä henkilöitä, jotka ovat potilaan lähellä tukemassa tätä syöpähoitojen aikana. Hoitohenkilökunnalla työssä tarkoitetaan kaikkia potilaan hoitoon osallistuvia asiantuntijoita, esimerkiksi lääkäreitä, sairaanhoitajia, lähihoitajia, fysioterapeuttia tai ravitsemusterapeuttia.

2 Omaisen emotionaalinen ja tiedollinen tuki

Sosiaalinen tuki auttaa kroonisesti sairaan potilaan omaisia ja perheenjäseniä tulemaan toimeen hankalassa tilanteessa. Yksin sosiaalisen tuen muodoista on emotionaalinen tuki, joka pitää sisällään muun muassa lohduttamisen ja välittämisen. (Fallatah - Edge 2015.) Emotionaalisella tuella voidaan myös tarkoittaa tietoa tai toimintaa ihmisen arvostamisesta ja rakastamisesta. Se ilmenee positiivisten asioiden esiin nostamisena, kuuntelemisena ja voimavarojen etsimisellä sekä esiin tuomisena. Tuen muotoja ovat myös empatia, huolenpito sekä luottamus. Emotionaalisen tuen tavoitteena on auttaa syöpäsairaita ja heidän läheisiään sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. (Lipponen - Kyngäs - Kääriäinen 2006: 34–35; Mattila 2011.) Se muodostuu voimavaroista ja avusta, jota henkilön on mahdollista jakaa lähipiirinsä, kuten perheen tai ystävien kautta. Muita emotionaalisen tuen antajia voivat olla esimerkiksi hoitohenkilökunnan jäsenet, online vertaistukiryhmän jäsenet tai jonkin muun yhteisön jäsenet johon henkilö kuuluu. Emotionaalisella tuella on dokumentoitu olevan positiivisia vaikutuksia esimerkiksi syöpäpotilaiden psyykkiseen terveydentilaan. (Mello - Tan - Armstrong - Schwartz - Hornik. 2013.)

Mattilan väitöskirjassa (2011) tutkittiin aikuispotilaiden ja perheenjäsenten saamaa emotionaalista ja tiedollista tukea. Tutkimuksen mukaan perheenjäsenellä oli jopa potilasta enemmän tuen tarpeita, mutta ne erosivat sisällöllisesti. Perheenjäsenten tuen tarpeen esille tuominen oli vaikeaa ja he kokivat sen esiin tuomisen arkana. He kokivat että, potilaan hoito on ensisijaista ja omat tarpeet jätettiin taka-alalle. Läheisten emotionaalisen tuen tarpeet liittyivät ymmärryksen, rohkaisun, lohdutuksen ja myötätunnon saamiseen. Huolta aiheutti myös se, kun potilas ei ollut läheisen vierellä. Potilaan läheiselle tärkeää oli tunne siitä, että potilas saa hyvää hoitoa ja häntä kohdellaan kunni-



oittavasti ja yksilöllisesti. Tuen tarve liittyi myös läheisen omaan jaksamiseen ja selviytymiseen sekä sen tukemiseen. Toivon ja positiivisen ilmapiirin ylläpitämiseen sekä perheen keskeisten suhteiden ja niissä tapahtuvien muutoksien käsittelyyn. Harju ym. (2011) tutkimuksessa todettiin, että omaiset saivat mielestään vähiten emotionaalista tukea verrattuna tiedolliseen tukeen potilaan hoidon aikana. Suurin osa potilaiden läheisistä kuitenkin koki, että hoitajat osoittivat riittävästi myötätuntoa perhettä kohtaan.

Hoitohenkilökunnan kykyä eläytyä perheenjäsenten tilanteeseen ja toivon ylläpitämistä on pidetty tärkeänä emotionaalisen tuen muotona. Lisäksi päätöksentekotilanteissa, joissa perheenjäsen kokee voimavarojen olevan vähissä ja päätöksenteko on vaikeaa, hoitohenkilökunnan jäsenet ovat emotionaalisen tuen kannalta tärkeässä roolissa. (Yli-Uotila - Rantanen - Suominen. 2013.) Syöpäpotilaiden omaisille tärkeää on luottamus ja turvallisuuden tunne ja he haluavat kokemuksen siitä, että potilas on hyvissä käsissä ollessaan hoidossa. (Pinkert - Holtgräwe - Remmers 2013).

Hoitajien tehtävänä on tunnistaa ja huomata perheiden eri sosiaalisen tuen muotojen tarve. Lisäksi hoitohenkilökunnan tulisi arvioida jokaisen potilaan läheisten tilanne erikseen ja arvioida tuen tarve. Läheisten mielestä tärkeintä on ollut, että hoitohenkilökunnalla on ollut riittävästi aikaa keskustella heidän kanssaan tarvittaessa. Henkilökunta voi tarjota emotionaalisen tuen toivon ylläpitämistä, kuuntelua sekä olla ymmärtäväinen tilanteen suhteen ja ymmärtää, että myös läheinen kärsii. (Eriksson - Lauri 2000; Fallatah - Edge 2015.)

Läheiset eivät koe saavansa yhtä paljon emotionaalista tukea henkilökunnalta kuin potilaat. Läheisten on todettu myös saaneen erittäin vähän emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta. Toisaalta monet omaiset eivät ole tutkimusten mukaan pitäneet emotionaalisen tuen saamista tärkeänä ja kaikki eivät emotionaalista tukea edes halua hoitohenkilökunnalta. Potilaiden saamaa parempaa emotionaalista tukea on selitetty sillä, että läheiset eivät ole yhtä usein kontaktissa hoitohenkilökunnan kanssa ja että henkilökunnan aika ja resurssit eivät ole riittävät. Siksi olisikin tärkeää, että hoitohenkilökunta olisi enemmän kontaktissa läheisiin, sillä läheisten henkinen jaksaminen auttaa potilaista jaksamaan. (Eriksson - Lauri 2000; Mesiäislehto-Soukka - Rajamäki - Paavilainen 2004; Pinkert ym. 2013.)



Potilaat kokivat saavansa eniten emotionaalista tukea perheenjäseniltään. Tutkimuksessa tutkittiin reumapotilaiden ja heidän läheistensä saamaa tukea ja kyselyyn vastanneiden potilaiden mukaan myös he toimivat vastavuoroisesti emotionaalisen tuenantajina omille perheenjäsenilleen muun muassa molemmin puolisena luottamuksena, hoidon ja läheisyyden tarjoamisena sekä ajan viettämisenä yhdessä. Tutkimus osoittaa vastavuoroisen emotionaalisen tuen tarjoamisen tärkeyden läheisen ja tämän sairaan perheenjäsenen tai ystävän välillä. Perheenjäsenten ja läheisten on huomattu tarvitsevan emotionaalista tukea jotta he löytävät tasapainon elämälleen kroonisesti sairaan läheisensä kanssa sekä tulevat toimeen läheisensä sairauden kanssa. (Fallatah - Edge 2015.) Myös Salonen ym. toteavat vuonna 2014 tehdyssä tutkimuksessaan, että rintasyöpäpotilaiden läheiset kokivat saaneensa eniten tukea kumppaneiltaan, jotka kyseisessä tutkimuksessa useimmiten oli rintasyöpää sairastava sekä lapsiltaan tai ystäviltään. Vain harva koki saaneensa tukea hoitohenkilökunnan jäseniltä. Läheisten on todettu tarvitsevan tukea muuttuneen elämäntilanteen lisäksi myös siksi, että he jaksaisivat olla syöpäsairaan perheenjäsenensä tai ystävänsä tukena.

Tiedollinen tuki on tiedon välittämistä potilaalle ja tämän läheisille ja se on tärkein tuen muoto. Menetelmiä ovat rehellisen, avoimen, johdonmukaisen ja ymmärrettävän tiedon antaminen. Lisäksi ennen tiedon antamista tulisi arvioida potilaan läheisen tuen tarve, jotta osataan tarjota oikeanlaista tietoa riittävässä määrin. Tuen tarpeen määrittämisessä voidaan käyttää hyväksi potilaan tietoja sekä haastatella potilasta ja tämän läheistä. (Mattila 2011: 36, 64.) Läheiset ovat kokeneet saavansa tiedollista tukea yhä vähemmän, mitä kauemmin diagnoosin saamisesta on kulunut. (Eriksson - Arve - Lauri 2006). Tukea voi saada monista eri lähteistä esimerkiksi sähköisistä verkostoista tai hoitohenkilökunnalta. Tiedollinen tuki voi olla suullista tai kirjallista. Sitä annettaessa on tärkeää varmistaa, että potilas ja hänen läheisensä ovat ymmärtäneet saamansa tiedon, ja että heille annetaan mahdollisuus kerrata sitä. Sairaanhoidajan antama tiedollinen tuki on usein faktatiedon kertomista sairaudesta sekä potilaan ja perheenjäsenten kysymyksiin vastaamista. (Lipponen ym. 2006: 35–36; Mattila 2011: 36, 103.)

Ensisijaista on antaa tietoa suullisesti ja vasta sen jälkeen kirjallisesti. Lisäksi kirjallinen materiaali tulisi käydä aina suullisesti läpi. Tärkeää on myös käyttää ymmärrettävää kieltä ja vastata mahdollisiin lisäkysymyksiin. Hoitajien ja potilaiden läheisten välinen suora vuorovaikutus mahdollistaa avoimen keskustelun ja tiedon vaihtamisen. Tiedon välittämisen voi siis nähdä ennemmin prosessiluontoisena kuin yksittäisenä tapahtu-

mana. (Nevalainen 2006: 7-8; Mattila 2011: 72.) Pelkkä informaation antaminen ei kuitenkaan ole sama asia kuin tiedollinen tuki, olennaista on, että tieto liittyy potilaan ja tämän läheisten yksilölliseen tilanteeseen. (Mattila 2011: 18–19).

Päätöksenteko pohjautuu saatuun tietoon ja omaiset tarvitsevat sitä, jotta tietävät mitä odottaa, pystyvät itse hoitamaan potilasta ja kokevat hallitsevansa tilannetta. Tiedollista tukea on myös päätöksenteossa tukeminen. (Nevalainen - Kaunonen - Åstedt-Kurki 2007.) Tuen saaminen herättää läheisessä tunteita luottamuksesta sekä siitä, että hän on mukana potilaan hoidossa, tuki myös saattaa vahvistaa tai heikentää läheisten uskoa tulevaisuuteen. Tuen puutteellinen saanti ja puuttuminen kokonaan heikentävät läheisten uskoa tulevaisuuteen silloin, kun heillä ei ole riittävästi tietoa siitä, mitä tulevaisuudelta voi odottaa. (Mattila 2011: 76–77.)

Potilaan läheiset odottavat ohjausta kotona selviytymiseen. Mattilan 2011 tutkimuksen mukaan perheenjäsenet saivat myös potilasta vähemmän tiedollista tukea omaan jaksamiseensa liittyen. Tutkimuksissa, joissa tutkittiin erityisesti potilaiden puolisoita, nousi esille heidän tiedon tarpeensa koskien seksuaalisuutta ja läheisyyttä. (Adams - Boulton - Watson 2009: 181–182; Eriksson - Arve - Lauri 2006.)

Eniten tiedollista tukea läheiset kokivat saaneensa hoitoon sekä diagnoosiin ja ennusteeseen liittyvissä asioissa. Hoitoon liittyviä asioita olivat esimerkiksi hoidon sivuvaikutukset, kipu, ravitseminen, vaihtoehtoiset hoidot, lääkitys ja niin edelleen. Diagnoosissa ja ennusteessa puolestaan läheiset halusivat tietoa sairauden levinneisyydestä, selviytymismahdollisuuksista sekä mahdollisista muutoksista potilaan voinnissa. Potilaiden läheiset myös arvostivat saatua tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta saatu tieto sai omaiset tuntemaan osallisuutta läheisensä hoitoon, myös hoitajilta ja lääkäreiltä saatu tieto koettiin yhtä tärkeäksi. (Ahlström - Sjölander 2012; Eriksson - Lauri 2000.)

3 Sähköinen emotionaalinen ja tiedollinen tuki

Sähköisen emotionaalisen ja tiedollisen tuen kirjallisuuden löytämiseksi tehtiin tiedonhaku. Tiedonkeruussa käytettiin apuna kirjaston informaattikkoa. Hänen avulla onnistuttiin rajaamaan sähköistä tiedonhakua, niin että se saatiin vastaamaan aihetta. Tiedon-



haussa käytettiin hakusanoina muun muassa syöpä*, syöv* "cancer" OR "cancer patient", family ja spouses. Lisäksi etsittiin hakusanoilla "sosiaalinen tuki", "emotional support", "informational support", "empowerment" ja tuki. Hakusanoilla "social media", "World wide web", internet, facebook, sähköpö*, keskustelury*, "peer group" ja blog* pyrittiin löytämään tutkimuksia sähköiseen tuen saamiseen liittyen sekä minkälaista kanavaa käyttäen tukea tarjottiin. Tiedonhaku tehtiin yhdistelemällä eri hakusanoja. Liitteeseen 1. on kerätty tiedonhaun taulukko, jossa näkyy miten hakusanoja on yhdistelty, kuinka paljon tutkimuksia on löydetty ja monta tutkimusta opinnäytetyön teoriaosuuteen valittiin.

Tiedonhaussa löytyneistä tutkimuksista aluksi karsittiin pois ne, jotka otsikon perusteella eivät vastanneet aihetta. Tämän jälkeen kaksi opinnäytetyön tekijöistä luki tutkimusten tiivistelmät, minkä perusteella valittiin aiheeseen liittyvät tutkimukset. Opinnäytetyöhön valittiin tutkimukset, jotka sisällöltään vastasivat opinnäytetyön aihetta ja tutkimustietoa voitiin hyödyntää teorian kirjoittamiseen. Teorian tiedonlähteenä pyrittiin käyttämään syöpäsairauksia koskevia tutkimuksia, mutta mukaan valikoitui myös muita kroonisia ja vakavia sairauksia koskevia tutkimuksia, koska aiheeseen liittyvää tutkimustietoa syöpää sairastavista ja heidän läheisistään oli erittäin vähän, ja muiden vakavasti sairaiden potilaiden ja heidän läheistensä sähköiseen tukeen liittyviä tutkimustuloksia katsottiin voivan soveltaa tähän tutkimukseen. Lisäksi osa käytetyistä tutkimuksista koskee potilaiden toiveita tai kokemuksia sähköisestä tuesta, koska omaisia on tutkittu vähän. Aiheen kohdalla potilaita koskevien tutkimusten tuloksia voidaan kuitenkin hyödyntää myös omaisten kohdalla.

Tiedonhaku osoitti, että Internet tarjoaa monenlaisia sähköisiä kanavia keskustella ja hankkia tietoa. Tässä opinnäytetyössä sähköisillä kanavilla tarkoitetaan perinteisten internetsivustojen lisäksi sosiaalisen median sivustoja kuten Facebook, blogit ja eri sivustojen tarjoamia keskustelupalstoja.

Manuaalista tiedonhakua hyödynnettiin selaamalla löydettyjen tutkimusten ja artikkeleiden lähdeluetteloita koko opinnäytetyön tekemisen ajan. Manuaalisen tiedonhaun ansiosta löydettiin useita hyödyllisiä lähteitä. Lisäksi teoreettisen tarkastelun lähteinä käytettiin useita eri metodi- ja väitöskirjoja sekä hoitotieteellisiä tutkimuksia sekä artikkeleita. Teoreettista herkkyyttä voidaan lisätä teoriakirjallisuuden ja ammattilaisten

avulla. Sitä tarvitaan, jotta tutkija ymmärtää, mistä ilmiöstä on lopulta kyse. (Kankkunen - Vehviläinen - Julkunen 2013: 201.)

Internet edustaa melko uutta kommunikaatiovälinettä, joka on hyödyllinen hoitohenkilökunnalle sekä potilaille. Yksi suurimmista internetin käytön syistä tänä päivänä on informaation etsiminen. (Winefield 2005.) Tilastokeskuksen (2015) mukaan 90 % suomalaisista oli käyttänyt internetiä viimeisen 3 kuukauden aikana. Heistä 79 % käytti sitä päivittäin tai lähes päivittäin. Internet tarjoaa rajattomasti mahdollisuuksia löytää tietoa tai saada tukea. Yli-Uotilan, Rantasen ja Suomisen (2013) tekemän tutkimuksen mukaan internetin helppous sai potilaat etsimään sieltä tietoa. Sitä pidettiin helppona vaihtoehtona, sillä sen käyttö on mahdollista missä vain ja milloin vain. Usein henkilöt haiketuivat internetin ääreen, sillä terveydenhuoltojärjestelmä ei vastannut heidän tarpeitaan tai he olivat unohtaneet jo saadun informaation.

Schultzin ym. (2003) kirjoittamassa artikkelissa on tutkittu internetsivua, joka tarjoaa tietoa eri syöpätyypeistä, hoidoista sekä tutkimustuloksista. Sivusto myös mahdollistaa potilaiden tiedonvaihdon henkilökohtaisemmalla tasolla ja siellä vierailleet saivat kysyä haluamiaan kysymyksiä syöpään liittyen. Suurin osa (60 %) sivuston käyttäjistä oli syövästä selviytyjiä, ja 40 % oli potilaiden perheenjäseniä tai ystäviä. Tämä osoittaa internetin tarpeellisuuden ja hyödyllisyyden tiedon välittämisessä potilaille ja erityisesti heidän läheisilleen.

Connecticutin yliopistossa tehdyn tutkimuksen mukaan internetistä löytyvät keskusteluryhmät ovat tulleet vartenotettavaksi vaihtoehdoksi kasvokkain käydyille keskusteluille tai vertaistukiryhmille internetin tarjoamien lähes rajattomien resurssien ansiosta. Internet mahdollistaa globaalin vertaistuen saamisen mihin vuorokaudenaikaan tahansa. Tutkimukseen osallistuivat rinta- ja eturauhassyöpää sairastavia potilaita. Tutkimuksessa todettiin, että internetin online-vertaistukiryhmässä eniten kommentteja jättivät hoidoista selviytyneet henkilöt ja heidän jälkeensä puoliset. Myönteisenä koettiin myös mahdollisuus esiintyä ryhmässä anonyyminä. Tutkimuksessa todettiin myös, että aihetta olisi tarpeellista tutkia lisää, hyödyntäen myös uudempia sosiaalisia verkostoja, kuten Twitter, Facebook tai blogit. (Blank - Schmidt - Vangsness - Monteiro - Santagata 2010.) Tutkimus osoittaa internetin hyödyt ja mahdollisuudet sosiaalisen tuen välineenä niin potilaille kuin heidän läheisilleen.

”WebChoice” on internetpohjainen ohjelma, jonka tarkoituksena oli mahdollistaa potilaiden omien oireiden tarkkailua, saada tietoa sairaudesta, oireista ja hoidosta. Järjestelmän kautta potilaat saivat ohjausta, sekä heillä oli mahdollisuus käydä sähköistä viestintää syöpään erikoistuneiden sairaanhoitajien ja muiden potilaiden kanssa. Ohjelma sisälsi myös osion, josta potilaat pystyivät siirtymään luotettaville internet-sivuille, joista he löytäisivät ajankohtaista tietoa hoidoista, potilaan oikeuksista ja linkkejä tukiryhmien sivustoille. Potilaat pystyivät lähettämään järjestelmän kautta yksityisviesteillä kysymyksiä syöpäsairaanhoitajille, silloin kun he olivat ahdistuneita, tarvitsivat tukea tai tietoa, vuorokauden ympäri. E-forumin kautta potilaat pystyivät keskustelemaan myös keskenään, joka mahdollisti vertaistuen saamisen. Tutkimuksen mukaan tiheimmin järjestelmässä käytettiin sähköistä keskusteluosuutta, jossa pystyi keskustelemaan sekä hoitajien että muiden potilaiden kanssa. Ryhmäkeskusteluihin myös hoitajat pystyivät kommentoimaan. Viestien lukijoita ryhmäkeskustelussa oli enemmän kuin viestien lähettäjiä. (Ruland - Andersen - Jeneson - Moore - Grimsbo - Borosund - Ellison. 2013.)

Lunnelan väitöskirjassa (2011) tutkittiin glaukoomapotilaiden hoitoon sitoutumista tehostetun internet-pohjaisen ja tavallisen käytännön kautta. Tarkoituksen oli selvittää terveydenhuoltohenkilöstön antaman ohjauksen ja tuen vaikutusta potilaan hoitoon sitoutumisessa. Tutkimuksessa painotettiin terveydenhuoltohenkilökunnan tarjoaman tiedollisen ja emotionaalisen tuen merkitystä pitkäaikaisen sairauden hoidossa. Potilaille lähetettiin sähköpostitse kysely, jossa selvisi millä sairauden alueilla olisi parannettavaa esim. glaukooman hoitomuodot, itsehoito, lääkitys ja niin edelleen. Sen mukaan heille lähetettiin linkkejä luettavaksi, jotka sisälsivät tietoa glaukoomaan liittyen. Tutkimukseen osallistuneita potilaita varten internetiin perustettiin myös sivusto, johon pääsi kun oli vastannut ensimmäiseen sähköpostikyselyyn. Tehostetun internet-pohjaisen vaiheen aikana hoitajilta ja lääkäreiltä saatu tuki, hoitoon sitoutuminen ja suunnitelmallisuus lisääntyivät.

Lääkärilehdessä julkaistussa artikkelissa on haastateltu lääketieteen kliinistä opettajaa, joka vastaa päivittäin tunnin ajan Facebookissa äitien lähettämiin kysymyksiin koskien heidän neuvolaikäisiä lapsiaan. Tässä Facebook- yhteisössä äidit voivat itse määritellä paljonko he kertovat lapsestaan, lääkärin lisäksi kuka vain voi lukea lasta koskevan kysymyksen. Kyseisellä Facebook palvelulla on yli 300 000 lukijaa. Palvelua lukevat myös sellaiset henkilöt, jotka eivät itse osallistu keskusteluun. Haastatellun lääkärin mielestä samankaltaisella palvelulla olisi tarvetta myös julkisessa terveydenhuollossa.



Lisäksi hänen mukaansa personoitu sosiaalinen media vastaa ihmisten tarpeisiin paremmin kuin staattinen verkkoympäristö eli sivusto mikä ei ole muiden kuin ylläpitäjän muokattavissa. (Van Der Meer 2013.)

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä HUS Syöpäkeskuksen kanssa ja sen tarkoituksena on selvittää syöpää sairastavien potilaiden lähiomaisten näkemyksiä sähköisen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeesta. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla HUS Syöpäkeskus voi kehittää potilaan läheisten sähköisen tuen menetelmiä.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia toiveita syöpäpotilaiden läheisillä on sähköisestä tiedollisesta tuesta?
2. Millaisia toiveita syöpäpotilaiden läheisillä on sähköisestä emotionaalisesta tuesta?

5 Opinnäytetyön menetelmät

Tutkimus toteutetaan HUS Syöpäklinikan poliklinisellä osastolla 6. Potilaat tulevat poliklinikalle lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanotolle, tutkimuksiin, pientoimenpiteisiin ja sytostaattihoitoihin. Osastolla 6 hoidetaan useita eri syöpätyyppejä, mutta suurin osa potilaista sairastaa melanoomaa tai lymfoomaa.

Tutkimus toteutetaan kvalitatiivisena tutkimuksena. Kvalitatiivista tutkimusta on tehty 1800-luvun lopulta alkaen. 1980-luvulta alkaen laadullinen tutkimus on vakiintunut hoitotieteessä. Laadullisen tutkimuksen määrittelemisen ei ole helppoa, sillä siitä on olemassa monenlaisia käsityksiä. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 9–11; Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 65.) Laadullisen tutkimuksen määrittelyssä korostuu kokemusten, käsitysten, motivaation tai tulkintojen tutkiminen sekä ihmisten näkemysten kuvaus. Sen ajatellaan liittyvän uskomuksiin, asenteisiin ja käyttäytymisen muutoksiin. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on usein uuden ilmiön kuvaaminen ja käsitteellistäminen. Hoitotyö ja terveydenhuolto ovat yhä enemmän asiakaslähtöistä, joten kvalitatiivinen tutkimus on menetelmänä hyvä tapa kerätä tietoa ihmisten kokemuksista ja asenteista. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 65–67, 74.)

Kvalitatiivista tutkimusta voidaan myös käyttää jo olemassa olevaan tutkimusalueeseen, jos epäillään teorian tai käsitteen merkitystä, tutkimustuloksia tai esimerkiksi aiemmin käytettyä metodiikkaa. Kvalitatiivinen tutkimusote soveltuu myös silloin, kun halutaan saada jo olemassa olevaan tutkimusalueeseen uusi näkökulma. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 65.)

Laadullisen tutkimuksen otanta on yleensä pienempi kuin määrällisen. Kvalitatiivisen tutkimuksen keskiössä ovat kokemukset, tapahtumat ja yksittäiset tapaukset eivätkä tutkimukseen osallistuvien lukumäärä. Tutkimuksessa ei pyritä tilastolliseen yleistettävyyteen vaan esimerkiksi teoreettisen yleistettävyyteen. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 110.)

5.1 Aineisto ja sen kerääminen

Kohderyhmäksi valittiin syöpään sairastuneiden potilaiden lähiomaiset. Tutkimukseen otettiin mukaan omaisia potilaan syöpädiagnoosista riippumatta, mutta diagnoosin saamisesta tuli olla kulunut yli 3 kuukautta, mutta alle 6 kuukautta, sillä tutkimustulosten mukaan lähiaikoina diagnoosin saaneiden potilaiden lähiomaiset halusivat enemmän tietoa itse syöpäsairaudesta (Fukui 2002). Haastateltavien tuli olla yli 20-vuotiaita ja haastateltavalla tuli olla kokemusta internetin käytöstä ja osaamista tiedonhausta. Potilas valitsi itse kuka hänen lähiomaisensa osallistui halutessaan haastatteluun.

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu on puoli-strukturoitu haastattelu, eli haastattelun teemat ja keskustelun aihepiirit ovat valmiiksi valittu, mutta aineiston keruuseen ja toteutukseen liittyy myös vapauksia. Etuna on sen ominaisuus strukturoidun ja avoimen haastattelun välimuotona. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 125–128.) Strukturoidussa haastattelussa eli lomakehaastattelussa kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat etukäteen tarkkaan laadittuja, eivätkä mahdollista kysyjän tai vastaajan tulkintoja. Avoin haastattelu mahdollistaa vapaan keskustelun, ja se ei ole sidoksissa tarkkoihin kysymyksiin eikä vastauksiin. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 123–126.) Vaikka teemahaastattelu voi olla ajoittain avointa keskustelua, siinä pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. Lisäksi teemahaastattelun etuna on sen joustavuus ja mahdollisuus toistaa kysymyksiä, oikaista mahdollisia väärinkäsityksiä ja keskustella tiedonantajien kanssa. Kysymysten järjestystä voidaan muuttaa, jos tutkija katsoo sen

aiheelliseksi. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 72–77.) Haastattelun etuina on, että osallistuja on aktiivinen osapuoli, menetelmällä voidaan tutkia huonosti tunnettua aluetta, saada monitahoisia vastauksia ja saatuja tietoja voidaan syventää. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 128.)

Tiedonkeruu osoitti, että läheisten saamaa sähköistä emotionaalista ja tiedollista tukea ei ole aiemmin tutkittu Suomessa, joten teemahaastattelu soveltui opinnäytetyön aiheistonkeruumenetelmäksi. Se sopii myös menetelmäksi, kun tutkitaan arkoja ja vaikeita aiheita. Koska syöpään sairastuminen vaikuttaa potilaan ja tämän läheisten elämään suuresti, on kyseessä sensitiivinen aihe. (Mattila - Kaunonen - Aalto - Åstedt-Kurki 2010; Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 123.)

Osastolla työskenteleville hoitajille käytiin kertomassa tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta. Hoitajat ohjeistettiin antamaan suostumuslomakkeita potilaille, jotka sopivat kohderyhmään. Hoitajat jakoivat 60 potilaan omaiselle suostumuslomakkeita. Omaisten halutessa osallistua tutkimukseen, he palauttivat esitietolomakkeen ja suostumuksen osastolle, jolloin tutkimuksen tekijät pystyivät ottamaan heihin yhteydessä. Tavoitteena oli haastatella 25–30 potilaan lähiomaista.

Tutkittavia oli kahdeksan ja he olivat iältään 31–74 vuotiaita. Haastateltavia kerättiin kuuden kuukauden aikana ja tutkimukseen osallistujia oli hyvin vaikea saada. Puolet tutkimukseen osallistuneista oli naisia ja puolet miehiä. Tutkittavista kolme oli potilaan lapsia ja loput potilaan puolisoja. Keskimäärin potilaiden sairastama aika oli 6 kuukautta. Potilaat sairastivat erilaisia syöpiä, pääosin vatsanalueen syöpiä. Kaikkia potilaita hoidettiin sytostaateilla.

Haastatteluissa oli aina paikalla kaikki opinnäytetyön tekijät. Yksi tekijöistä toimi haastattelijana ja kaksi muuta tarkkailijana. Opinnäytetyöntekijät haastattelivat vuorotellen. Omaisiin otettiin yhteyttä puhelimitse tai sähköpostin välityksellä, suostumuslomakkeen palaututtua osastolle. Haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina haastateltavien toiveesta. Haastattelut kestivät keskimäärin 15 minuutista tuntiin, ja ne toteutettiin rauhallisessa ja yksityisessä tilassa. Haastattelut nauhoitettiin tutkittavien luvalla puhelimen applikaation avulla ja tallennettiin pilvipalveluiden kautta opinnäytetyöntekijöiden käyttöön.

Jokaiselta syöpäpotilaan läheiseltä kysyttiin haastattelun aluksi taustakysymyksiä. Taustakysymyksissä kysyttiin potilaan ja läheisen ikää sekä mikä heidän suhteensa toisiinsa on. Tieto potilaan iästä ja syöpään sairastumisajasta tuli selvittää, jotta jo haastattelun alussa saatiin selville, että haastateltava kuuluu rajattuun kohderyhmään. Taustakysymysten avulla haluttiin selvittää mitä syöpää haastateltavan läheinen sairastaa, mitä hoitoja hän on saanut ja mikä on hänen vointinsa tällä hetkellä. Lisäksi kysyttiin haastateltavan läheisen koulutusta, miten hän jaksoi ja kuinka hän koki elämäntilanteensa sillä hetkellä. Haastattelu oli jaettu kahteen teemaan, sähköiseen tiedolliseen ja sähköiseen emotionaaliseen tukeen. Opinnäytetyön teemahaastattelussa käytettiin emotionaalisen tuen tilalla henkistä tukea, sillä se osoittautui haastateltaville helpommaksi käsitteeksi ymmärtää. Haastattelun taustakysymykset ja haastattelukysymykset teemoittain on liitteessä 1.

Haastattelun aluksi potilaiden omaisilta kysyttiin aiheeseen johdattelevia kysymyksiä, joiden tavoitteena oli luoda hyvä haastatteluilmapiiri ja saada yhteinen ymmärrys aiheesta. Läheisiltä kysyttiin muun muassa miten ja keneltä he saivat tietoa tai emotionaalista tukea syöpädiagnoosin saamisen jälkeen. Millaisena he kokivat saadun tiedon ja emotionaalisen tuen ja kokivatko he että tietoa ja emotionaalista tukea oli riittävästi. Näihin kysymyksiin saatuja vastauksia ei analysoitu eikä raportoida opinnäytetyössä.

Haastateltavat kokivat saaneensa sairauteen liittyvää tietoa riittävästi, eniten tietoa he kokivat saaneensa suullisesti ja kirjallisesti hoitohenkilökunnalta. Tietoa pidettiin yleisenä ja osa omaisista haki myös tietoa itse internetistä. Läheiset kokivat saaneensa riittävästi emotionaalista tukea omalta lähipiiriltään. Hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki vaihteli ja osa koki, ettei ulkopuoliselle emotionaalisen tuen antajalle ollut lainkaan tarvetta. Läheiset kokivat sähköisen tiedollisen tuen sähköistä emotionaalista tukea tärkeämmäksi. Osalle tuotti hankaluuksia hahmottaa, mitä tuki voisi sähköisesti olla.

5.2 Aineiston analysointi

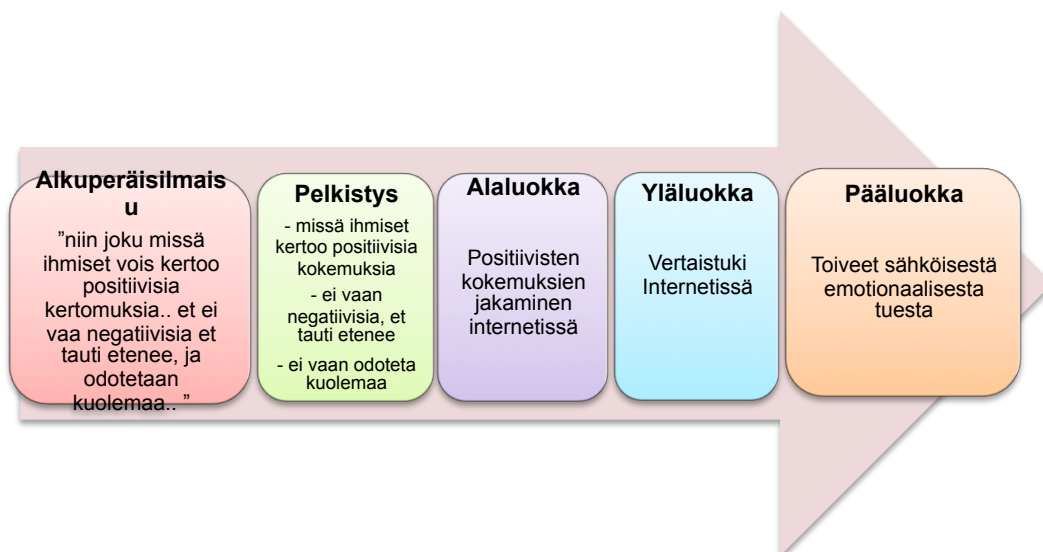
Aineiston analysointi aloitetaan litteroimalla eli kirjoittamalla auki kaikki haastatteluissa kerätty materiaali. Tutkimuksessa kerätty aineisto analysoidaan teemojen sisällä induktiivisin eli aineistolähtöisin menetelmin, joissa luokitellaan sanoja teoreettisten merkitysten perusteella. Usein, jos tutkittavasta aiheesta ei juuri tiedetä, on tarpeellista käyttää



induktiivista menetelmää. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 163–164.) Haastatteluiden jälkeen nauhoitettu aineisto litteroitiin Word-tiedostoihin. Aineistoa kertyi 28 sivua.

Aineiston analyysi etenee erityisten vaiheiden mukaan ja sitä kuvataan kolmivaiheiseksi prosessiksi. Prosessin vaiheita ovat pelkistäminen eli redusointi, ryhmittely eli klusterointi ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Analyysi aloitetaan aineiston alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä, jolloin aineistosta poistetaan kaikki tutkimukselle epäolennainen tieto. Aineiston ryhmittelyssä aineistosta poimitut alkuperäiset ilmaukset käydään läpi ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia, jonka jälkeen samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään yhtäläisten ilmaisujen ryhmiksi eli luokiksi ja niille annetaan sisältöä kuvaava nimitys. Analyysi jatkuu yhdistelemällä sisällöltään samankaltaisia alaluokiksi ja muodostamalla niistä yläluokkia. Yläluokat taas nimitään niiden sisältöä kuvaavasti. Lopuksi yläluokat yhdistetään yhdeksi kuvaavaksi pääluokaksi. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 167–171; Tuomi - Sarajärvi 2009: 103–111.) Aineiston analyysin etenemistä on kuvattu kuviossa 1.

Aineiston analyysi aloitettiin keräämällä alkuperäisilmaisuja litteroiduista haastatteluisista, vastaten tutkimusongelmiin. Alkuperäisilmaisut pelkistettiin ja ilmaisut koottiin Excel-taulukkoon niiden sisällön mukaan. Pääasiassa pelkistykset jakautuivat sähköiseen emotionaaliseen tukeen ja sen sähköisiin kanaviin sekä sähköiseen tiedolliseen tukeen ja sen sähköisiin kanaviin. Pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin samankaltaisuuksien mukaan alaluokiksi. Alaluokat yhdistettiin samankaltaisuuksien mukaan yläluokiksi ja yläluokat muodostavat pääluokan. Aineiston pääluokat ovat: toiveet sähköisestä emotionaalisesta tuesta ja toiveet sähköisestä tiedollisesta tuesta.



Kuvio 1. Esimerkki induktiivisen sisällönanalyysin etenemisestä.

6 Tulokset

Opinnäytetyön tulokset esitetään tutkimuskysymysten mukaan. Sähköinen emotionaalinen tuki sisältää viisi yläluokkaa: emotionaalisen tuen muoto, asiantuntijoiden internetsivut, sosiaalisen median kanavat, emotionaalisen tuen antaja sekä ei emotionaalista tukea sähköisesti (Kuvio 2). Sähköiseen tiedolliseen tukeen sisältyy kuusi yläluokkaa: Internetsivut, asiantuntijat tiedon lähteenä, tiedon sisältö, tiedon yksilöllinen välittäminen, vertaistuki internetissä ja ei sosiaalisen median kanavia tiedonlähteenä (Kuvio 3).

6.1 Sähköinen emotionaalinen tuki

Sähköiseen emotionaalisen tukeen muodostui viisi yläluokkaa (Kuvio 2.): emotionaalisen tuen muoto, asiantuntijoiden Internet-sivut, sosiaalisen median kanavat, emotionaalisen tuen antaja ja ei emotionaalista tukea.

Emotionaalisen tuen muoto koostuu kolmesta alaluokasta, joita ovat vertaistuki, kokemusten jakaminen internetissä sekä rentoutusohjelma internetissä. Suurin osa syöpää sairastavien potilaiden omaisista koki parhaaksi emotionaalisen tuen muodoksi vertaistuen internetissä. Tarpeellisina pidettiin muiden potilaiden ja omaisten kokemusten lukemista ja tietoa siitä, että muitakin henkilöitä on samankaltaisessa tilanteessa. Läheiset kokivat pelkästään toisten kokemusten lukemisen emotionaaliseksi tueksi. Vertaistuellla puolestaan voidaan tarkoittaa esimerkiksi keskustelupalstoilla kirjoittajan ja

lukijan välistä vuorovaikutusta, jossa osallistujat voivat tarjota toisilleen lohdutusta ja myötätuntoa. Emotionaalisen tuen muodoksi koettiin myös rentoutusohjelma internetissä, joka vie ajatuksen muualle ja auttaa rentoutumaan. Toiveesta ei kuitenkaan käynyt ilmi se, että olisiko rentoutusohjelma potilaan hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden tekemä.

"niin joku missä ihmiset vois kertoa positiivisia kertomuksia.. et ei vaa negatiivisia et tauti etenee, ja odotetaan kuolemaa.. "H6

Asiantuntijoiden ylläpitämät internetsivut nähtiin luotettavaksi lähteeksi myös emotionaaliselle tuelle. Tämä yläluokka muodostui kolmesta alaluokasta, joita olivat keskustelupalstat, syöpäjärjestöjen sivut sekä asiantuntijoiden internetsivut. Internetsivustot, kuten Syöpäjärjestöjen ja sairaalan internetsivut, koettiin tärkeäksi emotionaalisen tuen kannalta, koska tieto auttaa omaisia varautumaan tulevaan paremmin. Myös keskustelupalstat, joissa osallistujina olivat potilaat, heidän lähiomaiset sekä asiantuntijat nähtiin hyödyllisenä. Keskustelupalstoille toivottiin suljettua ja valvottua ympäristöä johon kuka vain ei voisi osallistua.

"joku hoitohenkilöstöstä tai lääkäri vastaamassa, tällöinen joku nettisyöpälääkäri tai nettihoitaja ja tai sillä tavalla voi sitten niinku keskustella ja heittää kysymyksiä ja hän sitten vastais." H5

"no kyl tota siis sanotaan silleen et kyl mä lähtisin siinä et jos pitäisi sieltä tukea saada niin kyllä se pitäis olla semmonen ammattilaisten tekemä semmonen asiallisesti ylläpidetty ja valvottu kommunikointikanava." H8

Sosiaalisen median kanavat yläluokka pitää sisällään alaluokat Facebook, blogit ja keskustelupalstat. Osa haastateltavista koki, että Facebook tarjoaa mahdollisuuden emotionaaliseen tukeen sähköisesti, silloin kun tuen tarjoajana oli joku omaisen lähipiiristä, esimerkiksi ystävä. Blogoja pidettiin mahdollisina emotionaalisen tuen kanavina, koska niistä voi lukea muiden potilaiden ja heidän läheisten kertomuksia.

"potilaiden omat kertomukset, kirjeltemat... joku tällöinen nettisivu, blogit tai keskustelupalsta.." H6

"kai sitä vois, miksei sitä voi vaikka sitä jossaki just facebookissa keskustella kavereiden kanssa ja ja saada yhtälailla sieltä jotain tukea ku kasvotusten." H1

Yläluokkaan emotionaalisen tuen antajat kuuluu kolme alaluokkaa, jotka ovat potilaan hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt, muut potilaat ja heidän omaisensa sekä omat ystävät ja lähipiiri. Omaisten mielestä emotionaalista tukea voisi saada sähköisesti myös heidän omilta läheisiltään, muilta potilailta ja heidän omaisilta sekä ammattihenkilöstöltä. Ammattihenkilöstöllä sähköisen emotionaalisen tuen tarjoajana tarkoitettiin lääkäreitä, sairaanhoitajia, psykologia ja muita potilaan hoitoon osallistuvia hoitohenkilökunnan jäseniä.

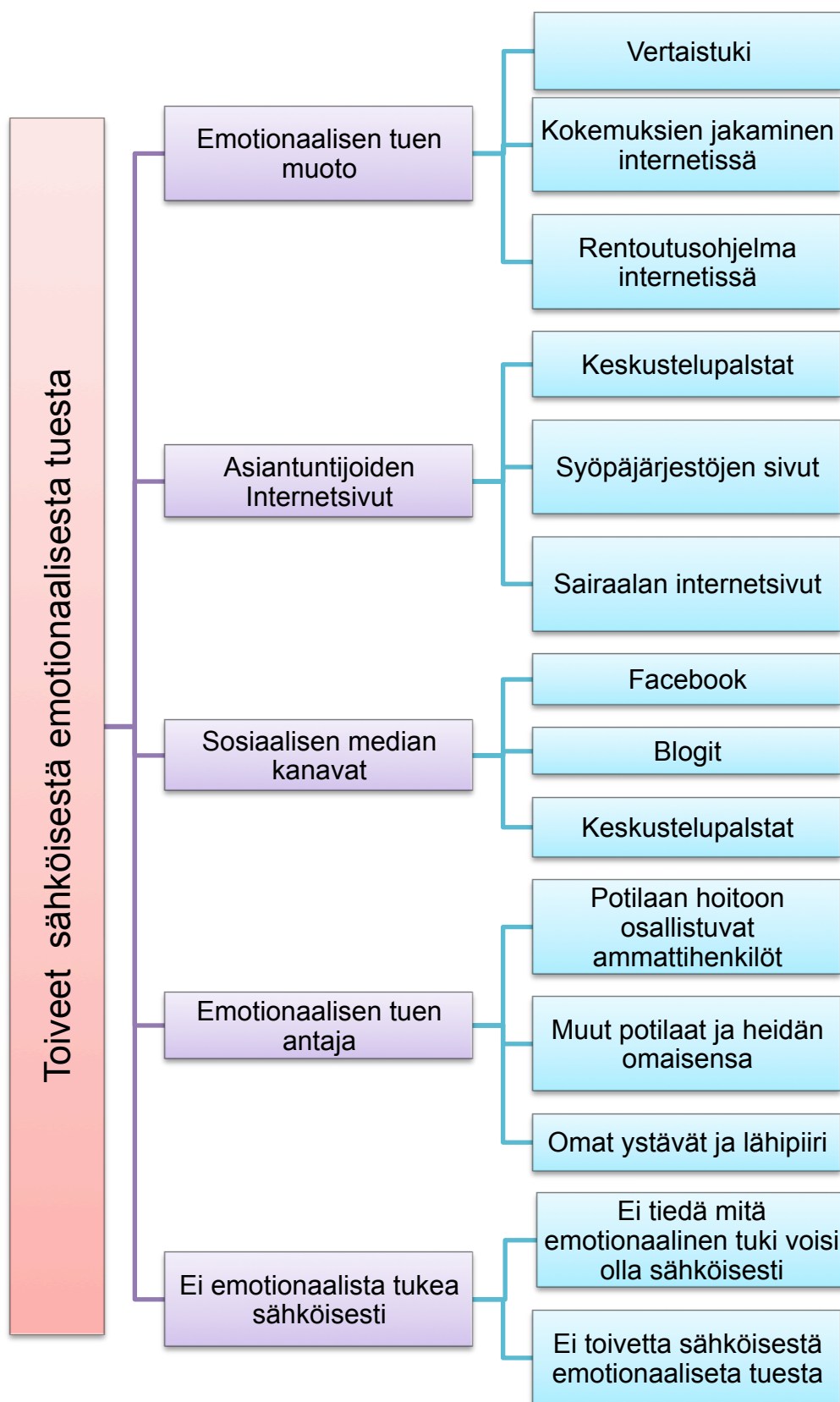
”aivan et siin ois niinku se hoitohenkilökunta eli asiantuntijat ja sit myös niinku ne sen perussairauden ja tietysti ihmisen puolen asiantuntijoita ja sitte tietty ne omaiset ja mahdollisesti ne potilaat itse” H8

Viimeiseen yläluokkaan ei emotionaalista tukea sähköisesti kuuluvat alaluokat: ei toivetta sähköisestä emotionaalisesta tuesta ja ei tietoa siitä mitä emotionaalinen tuki voisi olla sähköisesti. Omaiset myös kertoivat saavansa emotionaalista tukea omalta lähipiiriltään paljon, joten osa koki, ettei ulkopuolisten tarjoamalle sähköiselle tai kasvotusten annettavalle emotionaaliselle tuelle ollut tarvetta lainkaan. Haastatteluissa nousi myös esiin se, että omaiset eivät välttämättä tienneet tai keksineet mitä emotionaalinen tuki voisi olla sähköisesti. Osa myös koki, ettei haluaisi emotionaalista tukea lainkaan sähköisesti.

”en tarvii henkistä tukea internetistä... jos ois ollut silloin kun tarvisin niin kasvotusten...” H3

”Ei aavistustakaan.” H7





Kuvio 2. Syöpäpotilaiden läheisten toiveet sähköisestä emotionaalisesta tuesta.

6.2 Sähköinen tiedollinen tuki

Sähköiseen tiedolliseen tukeen muodostui kuusi yläluokkaa: Internetsivut, vertaistuki Internetissä, tiedon sisältö, tiedon yksilöllisyys, asiantuntijat tiedon lähteenä ja ei sosiaalisen median kanavia tiedonlähteenä (kuvio 3).

Internetsivut- yläluokka muodostui kolmen alaluokan pohjalta, joita ovat syöpäjärjestöjen internetsivut, asiantuntijoiden internetsivut sekä erillinen tietojärjestelmä. Potilaiden omaiset toivoivat saavansa sähköistä tiedollista tukea luotettavilta internetsivuilta, kuten Syöpäjärjestöjen internetsivut sekä asiantuntijoiden ylläpitämät muut internetsivut. Asiantuntijoiden ylläpitämiä Internetsivujen ajateltiin olevan muita kuin Syöpäjärjestöjen ylläpitämiä sivuja. Tiedon tarjoajana nähtiin syöpäsairauksia tutkineita asiantuntijoita tai muita sairauteen liittyvien asioiden erityisosajia.

”Emmä osaa määrittää mikä se olis se paras linkki, olisko se joku syöpäjärjestön tai jonkun jutun kautta, mistä sais vähän varmempaa tietoa niin se ois hyvä.” H6

Alaluokat lääkärit, sairaanhoitajat ja ravitsemusterapeutti muodostivat yläluokan asiantuntijat tiedonlähteenä. Toiveena oli, että internetsivuja ylläpitäisivät asiantuntijat ja sieltä saatu tieto olisi luotettavaa ja asianmukaista. Asiantuntijoita voi olla lääkärit, sairaanhoitajat, pastori ja ravitsemusterapeutti.

”niin no tietysti ihan parastahan se on että se ois just sellasta sairaanhoitohenkilökuntaa” H5

”totta kai sen sivuston takana, ennen kaikkea sen takana olis semmonen mahdollisimman laaja asiantuntemus ja ajantasalla oleva tieto.” H1

Haastatteluiden myötä tuli myös ilmi toive ulkoisesta tietojärjestelmästä, jossa potilaat ja omaiset pystyisivät katselemaan hoitosuunnitelmaa, lääkitystä sekä hoitoprosessin etenemistä. Toiveena oli että saman tai erillisen järjestelmän kautta potilailla ja omaisilla olisi mahdollisuus kysymys-vastaus- tai keskustelupalstaan, jossa vastaajana toimisi ammattihenkilöstön jäsen kuten lääkäri tai sairaanhoitaja.

”nii siis jos on tällanen keskustelu tai kysymysvastaus tai joku tämmönen niin tota niinku asiantuntijalta et siel olis just niinku lääkäri, hoitaja. et ensimmäisenä tulee tietysti mieleen. ja totta kai sen sivuston takana, ennen kaikkea sen takana olis semmonen mahdollisimman laaja asiantuntemus ja ajan tasalla oleva tieto.” H1



Tiedon toivottiin olevan luotettavaa, viimeisimpään tutkimustietoon perustuvaa tietoa. Lisäksi haastatteluissa omaiset toivoivat että esimerkiksi Syöpäklinikan sivuilta löytyisi linkkejä luotettaville internet-sivuille, josta omainen ja potilas voivat itse käydä etsimässä lisätietoa.

Yläluokka tiedon sisältö muodostui alaluokkien, tietoa lääkityksestä ja haittavaikutuksista, tietoa ravitsemuksesta ja hoitoprosessista sekä tietoa eri syövästä, pohjalta. Sähköisesti läheiset toivoivat saavansa tarkempaa yleistietoa juuri siitä syövästä jota potilas sairastaa. Lisäksi toivottiin yksilöllisempää tietoa sairauden etenemisestä ja hoitoprosessista. Läheiset toivovat, että tietoa olisi tarjolla lääkityksestä ja sen haittavaikutuksista. Lisäksi tietoa haluttiin hoitoprosessista, sairauden ennusteesta ja mahdollisista muutoksista sekä ravitsemuksesta. Yläluokkaan ”tiedon yksilöllinen välittäminen” kuuluu alaluokat yleistietoa sairaudesta, yksilöllistä tietoa sairaudesta ja ei henkilökohtaista tietoa internetistä. Läheiset toivoivat yksilöllistä tietoa, mutta henkilökohtaiset tiedot kuten kuvantamistulokset tai syövän levinneisyys haluttiin saada kasvotusten.

”yleinen faktatieto netistä.. potilaan henkilökohtaiset asiat kasvotusten.” H2

Vertaistuki internetissä- yläluokkaan kuuluu alaluokat kokemuksia muilta potilailta, kokemuksia muilta omaisilta, vertaistukea sähköisesti sekä keskustelupalstat ja potilaiden omat kokemukset tiedonlähteenä. Haastatteluiden myötä kävi ilmi, että potilaiden omaiset pitivät vertaistukea tiedonlähteenä, kun selvitettiin miten toisen potilaan hoitoprosessissa tapahtuneita muutoksia oli kohdattu ja hoidettu. Esimerkiksi millaisia haittavaikutuksia tietynlaisista syöpälääkkeistä oli tullut ja miten sen oireita oli lievitetty. Muiden potilaiden ja omaisten kokemukset nähtiin tiedon kannalta tärkeinä, jotta omaiset pystyivät varautumaan tulevaan ja saivat tietoa siitä miten omainen voisi auttaa potilasta hoitojen aikana. Todellisia hoitokokemuksia toivottiin olevan myös tarjolla, mutta niiden lähteen toivottiin olevan luotettava ja että tieto perustuu todellisiin tapahtumiin.

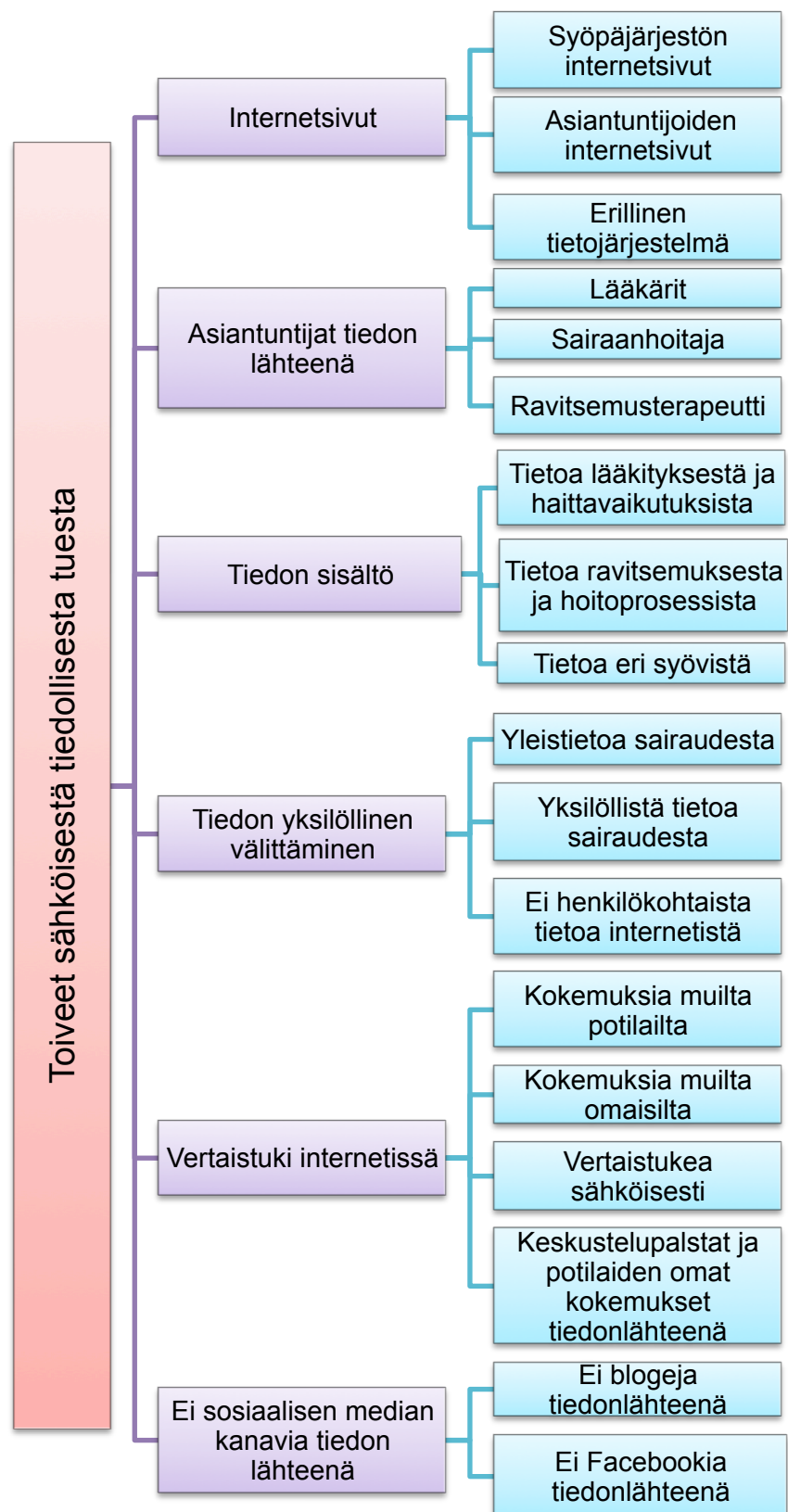
”sairastuneitten kokemuksia ja sitten niikun omaisten kokemuksia niin onhan niistäkin tietysti taas sitten myös hyötyä.” H5

”Joo se vois olla (yksilöllisemmin tietoa) ja sit sanotaan et, tää on taas se et jos siel on vastaavanlaista potilaiden itsensä omia kommentteja ja kertomia miten selviytyny mistäki tilanteesta.” H6



Viimeiseksi yläluokaksi muodostui ”ei sosiaalisen median kanavia tiedon lähteenä” alaluokkien ei blogeja tiedon lähteenä sekä ei Facebookia tiedon lähteenä pohjalta. Sosiaalisen median kanavia, kuten Facebook tai blogit, potilaiden omaiset eivät pitäneet sopivina tiedonlähteinä. Osa haastatteluun osallistuneista ei puolestaan kaivannut tietoa lainkaan sähköisesti.

”en nyt oikeestaan ihan minkään facebookkien ja näiden kautta en välttämättä.”
H5



Kuvio 3. Syöpäpotilaiden läheisten toiveet sähköisestä tiedollisesta tuesta.

7 Pohdinta

Opinnäytetyön tutkimustuloksista selvisi, että syöpäpotilaiden läheiset toivoivat saavansa enemmän sähköistä tiedollista tukea kuin sähköistä emotionaalista tukea. Keskeisimpiä tutkimustuloksia oli vertaistuen tärkeys sähköisen emotionaalisen tuen muotona sekä sähköisen tiedollisen tuen tarpeen tärkeys, sen saatavuus ja luotettavuus.

7.1 Tulosten tarkastelu

Teoria osuudessa kerrottiin tiedolliselle ja emotionaaliselle tuelle kehitetystä internet-pohjaisesta ohjelmasta nimeltä ”WebChoice” (Ruland ym. 2013), jonka tarkoituksena oli mahdollistaa potilaan yksilöllisempi hoito sähköisesti. Järjestelmän kautta potilaat saivat ohjausta ja pystyivät käydä sähköistä viestintää syöpään erikoistuneiden sairaanhoitajien ja muiden potilaiden kanssa. Lisäksi ”WebChoice” tarjosi linkkejä luotettaville internet-sivuille, josta löytyi ajankohtaista tietoa hoidosta. Samanlaista internet-pohjaista ohjelmaa voitaisiin hyödyntää myös syöpäpotilaiden läheisten kohdalla. Haastatteluissa nousi esiin toive uudenlaisesta tietojärjestelmästä, jonne potilaiden lisäksi lähiomainen pääsisi kirjautumaan. Tällainen innovaatio olisi hyödyllinen idea ja mahdollistaisi potilaan yksilöllisemmän hoidon ja tiedon välityksen. Lisäksi järjestelmä tarjoaisi potilaan lähiomaiselle mahdollisuuden osallistua hoitoprosessiin ja tukea vielä paremmin sairastunutta. Tällainen järjestelmä vaatisi paljon kehittelyä ja toivottavasti on tulevaisuutta terveydenhoitoalalla. Esimerkiksi jo olemassa oleva Kanta.fi tarjoaa potilaalle paljon tietoa omasta hoidosta ja olisi järjestelmäpohja, jota mielestämme voisi kehittää esimerkiksi Ruland ym.(2013) tutkimuksen mukaisen ”WebChoice” -ohjelman tapaiseksi. Ohjelma tarjosi myös mahdollisuuden emotionaaliseen tukeen sähköisesti. Kanavalla oli e-forumin minkä kautta potilaat pystyvät keskustelemaan toistensa kanssa. Oman tutkimuksemme tuloksissa omaiset kokivat että luotettavan ja avoimen keskustelun luomisen kannalta koettiin tärkeänä, että sivusto olisi ammattilaisen ylläpitämä.

Ahlströmin ja Sjölanderin (2012) tekemässä tutkimuksessa käsitellään syöpäpotilaan läheisen saamaa internetpohjaista sosiaalista tukea. Tutkimuksessa todettiin, että läheiset kaipaivat lisää tietoa syövän levinneisyydestä, selviytymismahdollisuuksista sekä muutoksista potilaan voinnissa. Tämän opinnäytetyön tuloksissa havaitaan, että läheiset eivät kaivanneet henkilökohtaista tietoa sähköisesti. Voidaankin todeta, että

vaikka henkilökohtainen potilaan hoitoon liittyvä tiedonsaanti on tärkeää, ei sen saantia sähköisesti koettu tärkeänä.

Tilastokeskuksen (2015) Tekemän tutkimuksen mukaan 79 % suomalaisista käyttää internetiä päivittäin. Tässä työssä haastatelluista läheisistä lähes jokainen oli aktiivinen internetin käyttäjä, joka oli etsinyt tietoa läheisensä sairastamasta syövästä, käyttäen lähinnä Googlen hakuja. Rantasen ja Suomisen (2013) Tekemän tutkimuksen mukaan ihmiset hakeutuvat internetin ääreen, kun terveydenhuoltojärjestelmä ei ole vastannut heidän tarpeitaan tai kun he olivat unohtaneet saadun informaation. Samat asiat nousivat esiin myös omia haastatteluja tehdessä. Haastateltavat läheiset olivat varsin ikään-tyneitä, eikä suurin osa ymmärtänyt mitä sähköisillä kanavilla tarkoitetaan. Tämä saat-taa johtua siitä, että aihe on todella vähän tutkittu, eivätkä erilaiset tiedollista ja emotio-naalista tukea tarjoavat internet-kanavat ole välttämättä vielä ihmisten tiedossa. Tiedol-lista tukea internet tarjoaa runsaasti ja emotionaalista sähköistä tukea on tarjolla erilais-ten blogien ja keskustelupalstojen kautta. Mitään varsinaista että internet-pohjaista kanavaa erityisesti syöpäpotilaille tai heidän läheisilleen ei ole olemassa, vaan tiedon-haku täytyy tehdä itse.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä HUS Syöpäklinikan kanssa. Omaisille ja myös poti-laille voisi luoda ja kehittää luotettavan ammattihenkilöiden ylläpitämän internetsivus-ton. Sivustolle voitaisiin koota linkkejä luotettaville nettisivustoille, joista löytyy ajankoh-taista ja tutkittua tietoa syövästä. Internetsivustolla voisi myös olla mahdollisuus keskus-tella muiden omaisten ja potilaiden kanssa suljetussa keskusteluryhmässä. Jotta kes-kusteluryhmässä osallistujat olisivat syöpäpotilaita tai heidän omaisiaan voisi esimer-kiksi hoitava taho antaa tunnukset, joilla suljettuun keskusteluryhmään pääsisi kirjai-tumaan. Tällöin välttyttäisiin ulkopuolisten pääsystä keskustelualueelle ja keskustelun sisältö pysyisi asiallisena ja internetin keskustelupalstojen väärinkäyttäjät pysyisivät keskustelun ulkopuolella. Toive suljetusta keskusteluryhmästä myös esiintyi potilaiden omaisilta haastattelujen myötä, tarkoituksena että vain asianomaiset pystyisivät osallis-tumaan keskusteluun. Tällainen kanava mahdollistaisi sähköisen emotionaalisen tuen saamisen.

7.2 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että se tehdään ryhmässä. Opinnäytetyön teoriaosuuteen valitut tutkimukset oli lukenut ainakin kaksi opinnäytetyön tekijöistä. Tämän avulla pystyttiin karsimaan epäluotettavat sekä aiheeseen kuulumattomat tutkimukset pois. Tutkimuksissa on todistettu, että tutkimusta yksin tekevä saattaa tulla sokeaksi omalle tutkimukselleen. (Kankkunen - Vehviläinen - Julkunen 2013: 197).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voi heikentää tutkijan ennakko-oletukset tutkitavaa ilmiötä kohtaan. Oletukset saattavat vääristää tuloksia, joten on pyrittävä viemään tutkimusprosessia eteenpäin niin, etteivät ennakko-oletukset ohjaa tutkimusta. Tutkimusaihe on varsin vähän tutkittu, joten siitä ei ole ennakkoon ehtinyt syntymään suuria oletuksia tutkittua ilmiötä kohtaan. Sen ansiosta mahdollinen vaara sille, että ennakko-oletukset ohjaisivat tutkimusta, ovat vähäiset. Aineistoa analysoidessa luotettavuus vähenee, jos tutkija on käyttänyt johtopäätöksissään yksipuolista materiaalia ja perustanut tulokset ja päätelmät vain osa aineistoa käyttäen. (Kankkunen - Vehviläinen - Julkunen 2013: 200–202.)

Analysointivaihe tehtiin yhdessä. Sillä haluttiin varmistaa, että saatua aineistoa ei jätetty käyttämättä tai sivuutettu. Aineiston analyysin pelkistämisyvaiheessa tutkimuksen tulokset ovat paljon tutkimuksen tekijän tulkinnan varassa. Se miten alkuperäisilmaisut pelkistettiin, riippui siitä kuka pelkistyksen teki. Pelkistykset käytiin läpi yhdessä ja niihin tehtiin tarvittaessa muutoksia, jotta alkuperäisilmaisun sanoma pysyi oleellisena. Pelkistysten ryhmittely alaluokkiin ja yläluokkiin riippuu myös siitä miten tutkimuksen tekijät löytävät samankaltaisuuksia ja yhtäläisyyksiä pelkistysten välillä. Alaluokkiin ja yläluokkiin olisi voinut tulla erilaisia nimiä, mutta ryhmittely tehtiin yhdessä ja otsikot valittiin sen mukaan mitkä kuvasivat parhaiten ala- ja yläluokkien termejä. Pääluokkien muodostaminen oli vaikein osa. Tässä vaiheessa pohdittiin rakentuvatko pääluokat opinnäytetyön tutkimuskysymyksistä vai voivatko pääluokat olla jotain muuta. Tutkimuskysymykset päätyivät analyysin pääluokiksi, koska ne sisältävät kaksi konkreettista käsitettä, joihin tutkimuksella etsittiin vastausta. Aineistolähtöisessä analyysissä pyrittiin luomaan tutkimusaineistosta kokonaisuus, siten että aikaisemmat tiedot, teoriat tai havainnot eivät ohjaa analyysiä. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 167).

Tutkimuksen tuloksien luotettavuuteen on vaikuttanut tutkimuksen toteutustapa. Lähiomaisiin, jotka ilmoittivat halukkuutensa osallistua tutkimukseen, otettiin yhteyttä puhelimitse tekstiviestillä tai sähköpostilla ja heille annettiin mahdollisuus valita toteutetaanko haastattelu puhelimitse vai kasvotusten. Kaikki tutkimukseen osallistuvat toivoivat ajankäytön tai/ja muista syistä että haastattelu toteutuisi puhelimitse. Puhelimitse tehdyssä haastattelussa riskinä on, että tutkimukseen osallistuva ei välttämättä ymmärrä oikein haastattelun kysymyksiä. Tällaisessa tilanteessa myös haastateltavana vastaus ei välttämättä vastaa osoitettuun kysymykseen. Haasteeksi nousi myös se ymmärtääkö tutkija haastateltavan vastauksen juuri niin kuin hän on sen tarkoittanut vai vaikuttaako tulkintaan esimerkiksi tutkijan ikä, sukupuoli tai muu sellainen. (Tuomi - Sarajärvi 2009:136)

Tutkimuksen aineiston sisältöön saattoi vaikuttaa se, että haastattelu toteutettiin puhelimitse. Omaiset saattoivat vastata avoimemmin kysymyksiin kuin jos haastattelu olisi toteutunut kasvotusten. Toisaalta puhelimitse soittoajankohta saattoi olla huono, vaikka aika oli ennalta sovittu. Myös haastateltavan reaktiota ja tunteiden havainnointia oli vaikea toteuttaa puhelimitse. Puhelimitse toteutunut haastattelu ei välttämättä ollut yhtä vastavuoroista kuin mitä kasvotusten olisi voinut olla. Puhelimitse myös haastateltavan puheen keskeyttäminen oli vaikeaa. Aihe oli kaikille haastateltaville uusi, koska sähköistä järjestelmää ei ole. Haastatteluiden edetessä huomattiin, että kaikki haastateltavat eivät täysin ymmärtäneet kysymyksiä. Selventävien lisäkysymysten kautta saatiin vastaukset tutkimuksen kysymyksiin melko hyvin.

Alkuperäisessä suunnitelmassa haastateltavia oli tarkoitus olla 25–30, mutta tutkimuksen lopullinen haastateltavien määrä oli kahdeksan. Informanttien määrään mahdollisesti vaikutti samanaikaisesti tehdyt useat opinnäytetyöt HUS Syöpäkeskuksella. Osastolla käytiin esittelemässä opinnäytetyön suunnitelma hoitajille ja heitä ohjeistettiin jakamaan suostumuslomakkeita potilaille ja heidän omaisilleen. Haastatteluiden vähäiseen määrään on voinut vaikuttaa opinnäytetyön aikaraja ja ajankohta, joka osui joulun aikaan ja vuoden vaihteeseen. Haastattelut toteutuivat syyskuusta 2015, helmikuuhun 2016. Haastateltavien määrään on voinut myös vaikuttaa se että tutkimukseen osallistumisen vaatimuksena oli internetin käytön osaaminen. Osa Syöpäkeskuksen potilaista ja heidän lähiomaisista saattavat olla niin iäkkäitä, että internetin käyttö ei ole heille tuttua tai päivittäistä, joten he eivät osallistuneet tutkimukseen sen takia. Syöpä ja syö-

vän sairastaminen on henkilökohtainen aihe, joten se on myös voinut vaikuttaa osallistujien määrään.

7.3 Eettisyys

Eettisesti hyvä tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on julkaissut ohjeen hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä eli HTK-ohjeen. Ohjeen tarkoituksena on antaa mallia tutkimuksen tekijälle hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Sen tavoitteena on hyvän tieteellisen käytännön edistäminen, epärehellisyyden ennaltaehkäiseminen tutkimusta tekevissä organisaatioissa kuten esimerkiksi ammattikorkeakouluissa, yliopistoissa ja tutkimuslaitoksissa. Eettisesti hyväksyttävänä ja luotettavana tieteellisenä tutkimuksena pidetään tutkimusta, joka on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. (TENK 2012: 4-7.)

Tutkimusetiikan näkökulmasta hyvän tieteellisen käytännön keskeisinä lähtökohtina ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten dokumentoinnissa ja esittämisessä. Tutkimusetiikan näkökulmasta myös muiden tutkimuksien tekijöiden ja heidän teoksien asianmukainen kunnioittaminen ja huomioiminen ovat tärkeitä. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan ja siitä muodostuva aineisto dokumentoidaan, huomioiden tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämät tavat. Tutkimuslupa oli hankittu. Tutkimukseen osallistuvien oikeudet, vastuut ja velvollisuudet sekä aineistojen säilyttämistä ja käyttöoikeuksia koskevat asiat oli sovittu ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimukselle muut merkitykselliset sidonnaisuudet ilmoitettiin asianosaisille ja tutkimukseen osallistuville. (TENK 2012: 6-7.)

Tutkimusetiikan lähtökohtana ja periaatteena on tutkimuksen oikeudenmukaisuus ja sen hyödyllisyys. Tutkimustulosten hyöty ei aina kohdistu tutkittavana olevaan henkilöön, vaan tutkimustuloksia voidaan käyttää vasta myöhemmin uusiin potilaisiin ja asiakkaisiin. (Kankkunen - Vehviläinen - Julkunen 2013: 218.) Tutkimusetiikan lähtökohdat on otettu esille jo aihetta valittaessa. Opinnäytetyössä selvitettiin potilaiden läheisten toiveita sähköisestä emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta, tämä mahdollistaa tulosten hyödyntämisen jatkossa tulevien potilaiden läheisille. (Kankkunen - Vehviläinen - Julkunen 2013: 219.)

Eettisiä tutkimuksen lähtökohtia noudatettiin myös kun tutkimukselle haettiin tutkimuslupa ylihoitajalta. Tutkimuksessamme tutkimuslupa haettiin HUS Syöpäkeskukselta. Tutkittavalle kerrottiin aineiston säilyttämisestä sekä tutkimuksen julkaisemisesta, nämä asiat mainittiin saatekirjeessä, joka oli asiallinen sekä neutraali. (Kankkunen - Vehviläinen - Julkunen 2013: 219–222.)

Tutkimusta tehdessä toimittiin eettisten periaatteiden mukaan, painotettiin tutkimukseen osallistuneille, että osallistuminen oli vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää milloin tahansa. Tutkimusta tehdessä pidettiin myös huolta siitä, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys pysyi salassa. Salassapito kerrottiin tutkimukseen osallistuville, jotta saatiin luotua mahdollisimman luotettava tutkimusympäristö. Osallistuville annettiin tutkimusta koskeva saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksen luonteesta ja tulosten käyttötarkoituksesta. Kirjeessä kerrottiin aineiston säilyttämisestä ja tulosten julkaisusta. Saatekirjeen yhteyteen oli liitetty tietoinen suostumuslomake, jolla haastatteluun osallistuva antoi luvan opinnäytetyöntekijöille ottaa häneen yhteyttä tutkimukseen liittyen.

Tutkimukseen valittiin omaisia joiden läheisen syöpään sairastumisesta oli kulunut yli 3 kuukautta, jotta diagnoosin jälkeisestä alkusokista olisi selvitty. Tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä kunnioitettiin ja henkilötiedot eivät käy ilmi opinnäytetyössä. Haastatteluiden yhteydessä haastateltaville kerrottiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta peruuttaa oma osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Tutkimusaihe on arkaluontoinen, joten haastateltaville annettiin aikaa pohtia omaa elämäntilannettaan. Tutkimus toteutui noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä. Haastateltavia kohdeltiin kunnioittavasti ja haastattelu toteutettiin rauhallisessa, yksityisessä tilassa. Haastattelut nauhoitettiin tutkimukseen osallistuvien luvalla ja tallennettiin pilvipalveluun. Haastattelun litteroinnin jälkeen tallenteet hävitettiin.

Lähteet

Adams, Eike - Boulton, Mary - Watson, Eila 2009. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling* 77 (2009). 179-186

Ahlström, Gerd - Sjölander, Catarina 2012. The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. *BMC Nursing*. 11:17.

Aura, Minna - Paavilainen, Eija - Asikainen, Paula - Heikkilä, Asta - Lipponen, Varpu - Åstedt-Kurki, Päivi. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva hoitotyö* 8 (2). 14-21.

Blank, Thomas O. - Schmidt, Steven D. - Vangsness, Stacey A. - Monteiro, Anna Karina - Santagata, Paul V. 2010. Differences among breast and prostate cancer online support groups. *Computers in Human Behaviour* 26 (2010). 1400–1404.

Eriksson, Elina - Arve, Seija - Lauri, Sirkka 2006. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patients' death. *European Journal of Oncology Nursing* 10 (1). 48-58

Eriksson, Elina - Lauri, Sirkka 2000. Informational and Emotional Support for Cancer Patients' Relatives. *European Journal of Cancer Care* 9. 8-15.

Fallatah, Fatmah - Edge, Dana S. 2015. Social Support Needs of Families: The Context of Rheumatoid Arthritis. *Applied Nursing Research* 28 (2015). 180-185.

Fukui, Sakiko. 2002. Information Needs and the Related Characteristics of Japanese Family Caregivers of Newly Diagnosed Patients With Cancer. *Cancer Nursing* 25 (3). 181-186



Harju, Eeva - Rantanen, Arja - Tarkka, Marja-Terttu - Åstedt-Kurki, Päivi. Eturauhas-syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 2011. 23 (3). 218-229.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. *Sano-maPro*.

Koivula, Meeri. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
<<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67212/951-44-5377-8.pdf?sequence=1>>.
Luettu 30.3.2015.

Lerstad Thorsnes, Sigrid – Blindheim, Kari – V. Brataas, Hildfried. 2014. Next of kin of cancer patients – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. *European Journal of Oncology Nursing*. 18 (6). 578-584.

Lipponen, Kaija – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria. 2006. Teoksessa Potilasohjauksen haasteet - käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006.

Lunnela, Jaana. 2011. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Oulun yliopisto.
<<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514294136/isbn9789514294136.pdf>>. Luettu 30.3.2015.

Mattila, Elina. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.
<<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>> Luettu 28.3.2015.

Mattila, Elina - Kaunonen, Marja - Aalto, Pirjo - Åstedt-kurki, Päivi. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö*. 8 (2). 31–38.

Mello, Susan - Tan, Andy S. L. - Armstrong, Katrina - Schwartz, Sanford J. - Hornik, Robert C. 2013. Anxiety and Depression Among Cancer Survivors: The Role of Engagement With Sources of Emotional Support Information. *Health Communication* 28 (4). 389-396.

Mesiäislehto-Soukka, Helinä - Rajamäki, Maria - Paavilainen, Eija. 2004. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö*. 2 (3). 28–32.

Nevalainen, Arja - Kaunonen, Marja - Åstedt-Kurki, Päivi. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede*. 19 (4). 192–201

Pinkert, Christiane - Holtgräwe, Martina - Remmers Hartmut 2013. Needs of Relatives of Breast Cancer Patients - The Perspectives of Families and Nurses. *European Journal of Oncology Nursing* 17 (2013). 81-87.

Pukkala, Eero – Sankila, Risto – Rautalahti, Matti. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki 2011.

Rantanen, Anja. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66505/978-951-44-7816-1.pdf?sequence=1>>. Luettu 30.3.2015.

Ruland, Cornelia - Andersen, Trine - Jeneson, Annette - Moore, Shirley - Grimsbo, Gro H. - Borosund, Elin - Ellison, Misoo C. 2013. Effects of an Internet Support System to assist cancer patients in reducing symptom distress. *Cancer Nursing*, vol. 36(1). 2013.

Salonen, P - Rantanen, Anja - Kellokumpu-Lehtinen, P-L - Huhtala, H - Kaunonen, M. 2014. The Quality of Life and Social Support in Significant Others of Patients with Breast Cancer - a Longitudinal Study. *European Journal of Cancer Care* 23. 274-283.

Schultz, Pamela - Stava, Charles - Beck, Martha - Vassilopoulou-Sellin, Rena. 2003. Internet Message Board Use by Patients With Cancer and Their Families. Clinical Journal of Oncology Nursing, vol. 7 (6).

Tutkimuseettinen Neuvottelukunta (TENK) 2012. "Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa" Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf> Luettu 1.6.2015

THL. 2014. Syövän yleisyys. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>> Luettu 17.3.2014

Tilastokeskus, 2014. Internetin käyttö ja käytön useus iän, toiminnan, koulutusasteen, asuinpaikan kaupunkimaisuuden ja sukupuolen mukaan 2012, %-osuus väestöstä. Verkkodokumentti. <http://www.stat.fi/til/sutivi/2012/sutivi_2012_2012-11-07_tau_007_fi.html> Luettu 23.3.2015

Tuomi, Jouni - Sarajärvi, Anneli. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Yli-Uotila, T - Rantanen, A - Suominen, T. 2013. Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. European Journal of Cancer Care 22 (2013). 261-271.

Van Der Meer, Maria. Miten lääkäri luovii sosiaalisessa mediassa? Suomen lääkärilehti 4/2013. 196-199. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2013/SLL42013-196.pdf>>.

Winefield, Helen R. 2006. Support groups and emotional work in and Internet support group for cancer patients. Patient Education and Counseling. 62 (2006). 193-197

Haastattelun taustakysymykset:

1. Läheisen ikä
2. Läheisen sukupuoli
3. Läheisen ammatti
4. Läheisen suhde potilaaseen
5. Potilaan sairastama aika
6. Potilaan sairastama syöpä
7. Potilaan saama hoito
8. Miten omainen kuvaa omaa elämätilannettaan tällä hetkellä

Haastatteluiden teemat:

1. Sähköinen tiedollinen tuki
 - Miten (mistä lähteestä) saitte tietoa sairaudesta (esitteet, suullisesti)?
 - Keneltä saitte tietoa sairaudesta (lääkäri, sairaanhoitaja, toinen omainen)?
 - Saitteko tietoa riittävästi? Keneltä?
 - Millaisena koitte saadun tiedon?
 - Mitä tietoa toivoisitte saavanne sähköisesti? (kuinka paljon kasvotusten vs. internetistä) (haastattelussa kerrotaan mitä sähköisellä tiedon välittämisellä tarkoitetaan)
 - Mitä sähköistä kanavaa käyttäen haluaisitte tietoa (Internet-sivustot, Facebook, Twitter, blogit, keskustelupalstat)?
 - Keneltä toivoisitte saavasi tietoa sähköisesti (lääkärit, sairaanhoitajat, farmaseutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, pappi, toiset potilaat tai omaiset)?
 - Mikä merkitys tiedon välittämisellä on teille?
2. Sähköinen emotionaalinen tuki
 - Miten (mistä lähteestä) saitte henkistä tukea diagnoosin saamisen jälkeen?
 - Saitteko tukea riittävästi? Keneltä?
 - Millaisena koitte saadun tuen?

- Millaista henkistä tukea toivoisitte saavanne sähköisesti? (kuinka paljon kasvotusten vs. Internetistä) (haastattelussa kerrotaan miten henkistä tukea voidaan tarjota sähköisellä kanavalla)
- Mitä sähköistä kanavaa käyttäen (Internet-sivustot, Facebook, Twitter, blogit, keskustelupalstat)?
- Keneltä toivoisit saavasi sähköistä henkistä tukea (Hoitohenkilökunta: lääkärit, sairaanhoitajat, farmaseutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, pappi, toiset potilaat tai omaiset)?
- Mikä merkitys henkisen tuen saamisella on teille?

Tutkimuksen kirjallisuushaut

Hakukone	Hakusanat	Tulokset	Valittu
Cinahl	Internet "World Wide Web" "World Wide Web Applications" Blogs "Social Media" facebook AND "support, Psychosocial" "social Support" "peer group" "support groups" "peer counseling" "peer groups" counseling AND "cancer patients" "extended Family" family spouses parents children AND "radiotherapy Conformal" radiotherapy "oncologic Nursing" "antineoplastic agents" antineoplastic	14 kpl	0
	"internet", "World wide web", "social media", "facebook", "support, Psycho-social", "Support groups", "counseling", "nursing", "cancer patients", "oncologic nursing", "Family", "extended Family", "spouses", "tumor", "cancer", "information"	6 kpl	
	Facebook	825kpl	1

	("cancer" OR ((MH "Cancer Patients") OR (MH "On-cologic Nursing")) AND ("facebook" OR ((MH "World Wide Web") OR (MH "World Wide Web Applica-tions")) OR ((MH "Blogs")) OR "in-ternet") AND (((MH "Support, Psycho-social") OR ((MH "Nursing Staff, Hospital")) OR ("emotional sup-port") OR ("infor-mational support") OR ((MH "Empowerment"))	283 kpl	2 kpl
	Facebook, nurse	53	1
Medic	"social media" in-ternet facebook sähköpo* ke-skustelury* blog* AND support tuki tukem* neuvonta guidance ""health knowledge "peer group"	195 kpl	1
	"social media" in-ternet facebook sähköpo* ke-skustelury* blog* AND support tuki tukem* neuvonta guidance ""health knowledge "peer group" AND perhe puolisot lapset vanhemmat	16 kpl	0
	"social media" in-ternet facebook sähköpo* ke-skustelury* blog* AND support tuki tukem* neuvonta guidance ""health knowledge "peer group" AND syöpä* syöv* "cancer pa-tient" radiotherapy	1 kpl	1

	"oncology nursing"		
	"sosiaalinen tuki", syöv*, perhe	15 kpl	1 kpl
	Syöpä perhe tuki	14 kpl	3 kpl

ARVOISA POTILAAN LÄHEINEN

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Metropolian ammattikorkeakoulusta. HUS:ssa on annettu lupa suorittaa opintoihin kuuluva opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää syöpää sairastavan potilaan läheisen toiveita internetpohjaisesta tuesta. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) kanssa.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua. Osaston hoitaja pyytää haastatteluun tulevat vapaaehtoiset läheiset potilaiden kautta. Potilas määrittelee kenen läheisistään hän haluaisi osallistuvan tutkimukseen ja antaa hänelle suostumuslomakkeen. Mikäli Te haluatte osallistua tutkimukseen, haastattelijat ottavat Teihin yhteyttä henkilökohtaisesti ja sopivat haastatteluajan ja paikan. Haastattelut tullaan tekemään syksyn 2015 aikana.

Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne. Te voitte keskeyttää osallistumisen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Haastattelut nauhoitetaan, mikäli Te annatte siihen luvan. Ainoastaan opinnäytetyötä tekevät opiskelijat ja ohjaaja näkevät aineiston. Haastatteluaineistot hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta potilaan hoitoon eikä yhteistyöhön Teidän kanssanne HUS:ssa. Teidän näkemyksenne ovat tärkeitä potilaan hoidon ja läheisten huomioon ottamisen kehittämiseksi. Suomessa aihetta ei ole tutkittu juuri ollenkaan.

Opinnäytetyötä ohjaa Elina Eriksson THT, Professori Turun Yliopisto, hoitotieteen laitos/ Yliopettaja, Metropolia ammattikorkeakoulu.

Vastaamme mielellämme kysymyksiin.

Ystävällisin terveisin

Teija Laiho, teija.laiho@metropolia.fi, Salla Markkanen,
salla.markkanen@metropolia.fi, Kia Nurmi, kia.nurmi@metropolia.fi

Annan suostumukseni opinnäytetyön tekijöiden ottaa Minuun yhteyttä tutkimukseen liittyen.

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Puhelinnumero:

Sähköposti:
